



# Construyendo Comunidades Locales/Globales de Espina Bifida con Diseño Adaptado

Building Local/Global Spina Bifida Communities  
with Adaptive Design



# IBARRA

Este libro de ideas resume seis semanas de creatividad, intercambio de información y desarrollo de la comunidad entre los niños con espina bífida y sus familias en Syracuse, Nueva York e Ibarra, Ecuador. Serendipia (¡y cartón!) Nos unió.

Durante julio y agosto de 2018 nuestras dos comunidades estuvieron en contacto regular a través de videoconferencia, correo electrónico, Instagram y Facebook. El objetivo era compartir ideas de diseño para equipos de bajo costo para niños con espina bífida. Aquí es donde entra el cartón.

El cartón de triple capa es un material ecológico disponible en todo el mundo. Es durable y fuerte. Se puede cortar, doblar, pegar y pintar fácilmente. Es el material perfecto para hacer diseños personalizados. ¿Porque es esto importante? Cada niño con espina bífida tiene desafíos únicos de posicionamiento y movilidad. Además, como es cierto para todos los niños, los niños con espina bífida siempre están creciendo y cambiando. El equipo manufacturado puede ser muy costoso y puede no estar disponible inmediata o fácilmente. Los diseños que se hacen localmente con cartón se pueden usar de inmediato y se pueden modificar fácilmente. Son co-creadas con familias, médicos, amigos y vecinos para satisfacer las necesidades específicas de un niño específico. ¡Esta experiencia práctica es tremendamente satisfactoria! ¡Y no se trata solo del producto final! ¡Crear soluciones, trabajar juntos y construir comunidad trae mucha alegría!

### **Serendipia**

Nuestro proyecto de verano de 6 semanas comenzó con una porción de pizza..Kit Frank conducía por Syracuse y almorzó con nosotras. Nuestro grupo de diseño adaptado en Syracuse, Arise Adaptive Design, estaba entusiasta por aprender sobre los muchos años de experiencia de Kit en la construcción de diseños adaptados en Ecuador como terapeuta ocupacional en Prótesis Imbabura. Nuestra reunión de pizza tuvo lugar gracias a una amiga en común, Alex Truesdell, fundadora de Adaptive Design Association en la ciudad de Nueva York. Alex nos ha inspirado a muchos de nosotros con su credo: **Construir para Uno. Involucrar a Todos. Cambia Todo.**

Antes de darnos cuenta, ¡las ideas intercambiadas sobre la pizza se hicieron realidad! Las comunidades Hispánicas de Syracuse University y Central New York nos dieron talleres en el Centro Cultural La Casita en el lado oeste de Syracuse. Invitamos a adolescentes y adultos jóvenes de nuestro Centro de Espina Bífida en Syracuse a ayudar a dirigir y participar en un "Campamento de Diseño Adaptado Local/Global" en La Casita. Durante seis semanas aprendimos juntos a construir diseños adaptados en cartón, PVC y otros materiales de bajo costo. Los diseños se hicieron con y para los niños que fueron vistos en nuestra Clínica semanal de Espina Bífida en Golisano Children's Hospital en Syracuse. Mientras tanto, en Ibarra, Kit invitó a niños con espina bífida y sus familias a reuniones semanales durante las cuales compartimos ideas de diseño adaptado a través de videoconferencia. También compartimos ideas a través de Facebook e Instagram. Al final de las seis semanas, todos nos reunimos en La Casita (en persona y por videoconferencia) para celebrar nuestra Comunidad Local/Global.

Este libro de ideas documenta nuestra colaboración de seis semanas para crear diseños adaptados y reunir a las familias en Syracuse e Ibarra. Este libro de ideas fue creado para despertar interés en el diseño adaptado entre las comunidades de espina bífida de todo el mundo. ¡Que disfrute!

**Maddy Locastro, Kit Frank, and Nienke Dosa**

**Construyendo Local/Global...fue posible con el apoyo del Green Family Foundation, el Upstate Foundation, y la Madeline R. Cote Fund, que son parte del Upstate Foundation.**

### **LOCAL/GLOBAL PARTICIPANTS**

Ann Marie Abt	Lisa Neville
Rebecca Alexander	Wade O'Brien
Ethan Baker	Monica Pacone-Weber
Jill Boyer	Kathryn Palomino
Don Carr	Tere Paniagua
Richelle Castellon	Patchett Family
Yanina Colberg	Pominville Family
Juan Cruz	Stephanie Santiago
Tim Davis	Schmidt Family
Carole Dennis	Peyton Sefick
Martine Dosa	Maggie Sexton-Dwyer
Jolene Dosa	Gary Slutzky
Elliot Family	Teri Smith
Jesse Evensky	Precious Sneed
James Fathers	Sharon Stansfield
Alicia Flinn	Sarah Steele
Ford Family	Cindy Steele
Frickey Family	Mike Stermer
Forough Jafari	Zulma Tovar-Spinoza
Christina Kim	Luma Trilla
Leonard Family	Tracy Walker
Barbara Lindenmayer	Erin Wentz
Lindsley Family	Angela Wilde
Sophie Nash	Christine Whitney
Connor McGough	Wurst Family
Moore Family	
Potter Family	

**Kit Frank, Paty Reascos, Alicia Rivadeneira, Kyla Greenhut and Beth Parrott, employees and volunteers of Prótesis Imbabura**

**11 Physical therapy students from Universidad Técnica del Norte, Ibarra, under the supervision of Majister Katty Esparza, Licenciada Veronica Potosi, y Majister Cristian Torres, Coordinadores de prácticas en la comunidad**

**7 rehabilitation professionals from the Municipio of Tabacundo, Canton Pedro Moncayo**

**13 occupational therapy students and professionals from various universities in the US and Australia, through Crecer (Centro de Rehabilitación, Educación, Capacitación, Estudios y Recursos), Ibarra, supervised by Elaine Keane, OTR**

**Families living with spina bífida in the province of Imbabura, facilitated by Narcisca Oviedo and Margarita Cevallos**

**Booklet Design by Holly Boice Scherzi**



# Bienvenidos a Ibarra

0.3471° N, 78.1324° W



# 250 Familias

Ibarra, Ecuador es la capital de la provincia de Imbabura y el centro de salud en las tres provincias del norte de Ecuador. La población de estas tres provincias es de más de un millón. Estimamos que la comunidad de espina bífida en nuestra región es aproximadamente 250 familias.\* Las familias que viven con espina bífida están entusiastas por aprender más sobre esta condición y acceder a

servicios para mejorar la vida diaria. Hemos formado un grupo para reunirnos regularmente y resolver problemas con respecto a las necesidades primarias, fuentes de información y asistencia, y a dónde ir desde aquí. El grupo se reúne en el Centro de Prótesis Imbabura para prótesis, ortesis, y equipo adaptado. El taller de diseño adaptado en Prótesis Imbabura ofrece un lugar acogedor para

intercambiar ideas e información, así como para participar en actividades de fabricación grupal.

\*González-Andrade F, López-Pulles R. Congenital malformations in Ecuadorian children: urgent need to create a National Registry of Birth Defects. The Application of Clinical Genetics. 2010; 3: 29-39.

Zaganjor I, Sekkarie A, Tsang BL, Williams J, Razzaghi H, et al. (2016) Describing the Prevalence of Neural Tube Defects Worldwide: A Systematic Literature Review. PLOS ONE 11(4): e0151586.



## 250 FAMILIAS

Ibarra Ecuador is the capital of the province of Imbabura and the center for healthcare in the northern three provinces of Ecuador. The population of these three provinces is over one million. We estimate that the spina bifida community in our region is about 250 families strong.\*

Families living with SB are eager to learn more about SB and to access services to improve daily life. We have formed a group to meet regularly and problem-solve regarding primary needs, sources of information and assistance, and where to go from here. The group meets at the Prótesis Imbabura Center for prosthetics, orthotics and adaptive equipment. The adaptive design workshop at Prótesis Imbabura provides a welcoming place to exchange ideas and information as well as to participate in group fabrication activities.

\*González-Andrade F, López-Pulles R. Congenital malformations in Ecuadorian children: urgent need to create a National Registry of Birth Defects. The Application of Clinical Genetics. 2010;3: 29-39.

Zaganjor I, Sekkarie A, Tsang BL, Williams J, Razzaghi H, et al. (2016) Describing the Prevalence of Neural Tube Defects Worldwide: A Systematic Literature Review. PLOS ONE 11(4): e0151586.



# Prótesis Imbabura

Kit Frank es una terapeuta ocupacional que se especializa en ayudas técnicas, y Robert Frank es un ortopedista/protesista con licencia. Juntos, fundaron una clínica de prótesis y órtesis en Ibarra, Ecuador en 2008, que pronto se expandió para incluir equipos adaptados. Prótesis Imbabura con el apoyo de la Fundación Jen Lee proporciona a los pacientes ecuatorianos prótesis (extremidades artificiales), órtesis (aparatos ortopédicos) y equipos adaptados de calidad asequibles. Kit ha dirigido talleres de Diseño Adaptado desde 2008, proporcionando equipos adaptados personalizados, como mesas de pie, asientos adaptados, mesitas, atriles y adaptaciones para sillas de ruedas. Aprender más en

<http://protesisimbabura.com/adaptive-equipment/>.

Kit Frank is a trained occupational therapist who specializes in assistive technology, and Robert Frank is a licensed orthotist/prosthetist. Together, they founded a prosthetic and orthotics clinic in Ibarra, Ecuador in 2008, which soon expanded to include adaptive equipment. Prótesis Imbabura with the support of the Jen Lee Foundation provides Ecuadorian clients with quality affordable prosthetics (artificial limbs), orthotics (braces) and adaptive equipment. Kit has led Adaptive Design workshops since 2008, providing custom adaptive equipment such as standing tables, adapted seats, trays, easels, and wheelchair adaptations. Learn more at <http://protesisimbabura.com/adaptive-equipment/>.



El proyecto de diseño adaptado Local/Global en Prótesis Imbabura es un primer esfuerzo para contactar y apoyar a las familias que viven con espina bífida en las provincias del norte de Ecuador. Lo que aprendimos es que las familias están muy interesadas en la información y en el apoyo mutuo. Muchas se han sentido frustradas por la falta de información y han encontrado actitudes negativas sobre la discapacidad adentro de la comunidad médica. Simplemente tener la oportunidad de hablar con otras personas que han pasado por el proceso de aprender que su bebe tiene esta discapacidad, entonces descubrir los próximos pasos ha sido emocional y poderoso. Mientras el grupo continúa, esperamos que trabajar juntos en equipos adaptados mientras compartimos, preguntamos, y aprendemos con la comunidad global de espina bífida sea una experiencia positiva. El grupo lo hará lo que quieran. Prótesis Imbabura continuará proporcionando un espacio acogedor, subsidiar el costo de equipo adaptado, y crear contactos para compartir información. ¡Nuestra comunidad local de espina bífida en Ibarra está comprometida al desarrollo de recursos e ideas para familias de todo el mundo!

The Local/Global adaptive design project at Protesis Imbabura is a first effort to contact and support families living with spina bifida in the northern provinces of Ecuador. What we learned is that families are very hungry for information and for the support of each other. Many have been frustrated with the lack of information and have encountered negative attitudes about disability within the medical community. Just having the chance to talk to others who have gone through the process of learning that their baby has this disability, then figuring out next steps, has been emotional and powerful. As the group continues, we hope that working together on adaptive equipment while sharing, questioning and learning with the global spina bifida community will be a positive experience. The group will make it what they will. Protesis Imbabura will continue to provide a welcoming space, subsidize the cost of adaptive equipment, and network to share information. Our local spina bifida community in Ibarra is committed to the development of resources and ideas for families all over the world!



## 1. Planificar Planning



## 2. Cortar Cutting



## 3. Doblar Folding



## 4. Clavar Nailing



## 5. Empapelar Papering



# Intercambio de información local/global

Compartir información local/global es fácil! Nos reunimos a través de llamadas de videoconferencia semanales y también compartimos fotos en Facebook e Instagram. ¡Incluso pudimos conectarnos con la Federación Internacional de Espina Bífida e Hidrocefalia en Argentina para una de nuestras conferencias! ¡La neurocirujana en nuestro Centro de Espina Bífida en Syracuse, Dr. Zulma Tovar-Spinoza, también se unió a

nosotros! Ella está trabajando con la Sociedad de Neurocirugía Pediátrica de América del Sur para reunir a las comunidades de diseño adaptado como la nuestra con la educación y los esfuerzos de compromiso de los profesionales médicos en América del Sur. También estamos agradecidos por la contribución de los médicos de la Asociación de Espina Bífida de América. Esperamos la publicación de las pautas de atención clínica

de la SBA, que estarán disponibles en inglés y en español en [SpinaBifidaAssociation.org](http://SpinaBifidaAssociation.org).

La atención médica altamente especializada y las soluciones prácticas de la vida diaria son igualmente importantes para el cuidado de un niño con espina bífida. Las comunidades locales/globales de Espina Bífida reúnen los dos tipos de pericia.



## Local/Global Information Sharing

Local/global information sharing is easy! We met via weekly video conference calls and also shared photos on Facebook and Instagram. We were even able to link in the International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus group in Argentina for one of our conferences! The neurosurgeon at our Spina Bifida Center in Syracuse, Dr. Zulma Tovar-Spinoza, also joined us! She is working with her colleagues in South America to bring together grass-roots adaptive design communities such as ours with education and outreach efforts of medical professionals in South America. We also appreciate the input of clinicians from the Spina Bifida Association of America. We are looking forward to publication of SBA's clinical care guidelines, which will be made available in both English and Spanish translation at [SpinaBifidaAssociation.org](http://SpinaBifidaAssociation.org).

Highly specialized medical care and practical daily living solutions are equally important to the care of a child with spina bifida. Local/global Spina Bifida communities bring together both types of expertise.



**Local|Global Adaptive Design Forum is at La Casita Cultural Center.**  
 Published by Maddy Locastro 01 - July 27 - Saratoga, NY · 🌐

Fun times at La Casita! Yesterday we stabilized the collapsible stairs with a back support piece and Velcro tape reinforcements. Each item must be safe and sturdy in order for use. These stairs can be used in various ways, for example they can help a young child transfer from their bed to the floor. #adaptiveforall #design #stairs #multipurpose #functional #creative #inclusionforall #inclusionmatters #buildforall

Recuerdos divertidos en La Casita! Ayer estabilizamos las escaleras plegables con una pieza de respaldo y refuerzos de velcro. Cada articulo debe ser seguro y resistente para su uso. Estas escaleras se pueden usar de varias maneras, por ejemplo, pueden ayudar a un niño pequeño a moverse de su cama al piso. #diseñoadaptativo #diseño #escaleras #demúltiplesusos #funcional #creativo #inclusiónparatodos #inclusiónimporta #construyeparasuno

**Local|Global Adaptive Design Forum**  
 Published by Maddy Locastro 01 - August 12 at 6:31 PM · 🌐

Meet our amazing adaptive design team! It is so fun to work together. Thanks to Angela Wilde for taking these photos. #adaptiveforall #design #cardboard #community #collaboration #creativity #inclusion

Conoce a nuestro increíble equipo de diseño adaptado! Es muy divertido trabajar juntos. Gracias a Angela Wilde por tomar estas fotos. #diseñoadaptado #diseño #cartón #comunidad #colaboración #creatividad #inclusión



# Consideraciones médicas

Esta tabla ofrece una descripción general de las necesidades ortopédicas, de refuerzo y de equipo que podría tener una persona con espina bífida. Está organizada en categorías basadas en el "nivel funcional del motor." Cada persona con espina bífida es única, y algunas pueden tener más debilidad muscular que otras. La mayoría de las personas con espina bífida también tienen entumecimiento en las piernas y cambios neurológicos que afectan la función intestinal y

de la vejiga. Los asientos, la movilidad y los aparatos ortopédicos para un niño con espina bífida generalmente se tratan con la opinión del equipo médico, que puede incluir cirujanos ortopédicos, fisiatras, pediatras del desarrollo, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas y ortopedistas. Los diseños adaptados en este Libro de Ideas complementan el órtesis y las necesidades de equipo para sentarse y movilidad que se resumen en esta tabla.

Nivel Vertebral	Posible Funciones Musculares	Posibles Complicaciones Ortopédicas	Posibles Ortesis a Necesitar	Posible Equipo a Necesitar para Movilidad Funcional
T6-9 T9-12 L1	Tronco superior (abdominales) Sin función LE  Abdominales + paraespinales un poco de control pélvico  Función del tronco completo Tronco inferior (abdominales) Flexores de la cadera (débiles) 2/5	Cifoscoliosis Hiperlordosis lumbar Dislocación de coxa valga-cadera Disminución de la densidad ósea Fracturas <b>Contracturas:</b> <b>Cadera:</b> abducción, flexión, rotación externa <b>Rodilla:</b> flexión, extensión <b>Pie:</b> tendón del talón, pie zambo	TLSO Férulas nocturnas: cuerpo, abducción de la cadera, KAF, AF <b>Temprano:</b> Bipedestador (10 meses de edad y hasta 2 años) <b>Luego:</b> Stander, RGO, HKAFO, KAFO <b>Precaución:</b> Preserve la función de los miembros superiores con transferencias de nivel, postura sentada estable. Mantener la fuerza + flexibilidad de los hombros/brazos	<b>Comunidad:</b> Silla de ruedas/cojín para silla de ruedas, tablón de transferencia <b>Hogar:</b> Andadera/Muletas (para mantenerse en casa o ejercitarse al caminar), Asiento del inodoro elevado y acolchado. Banquillo para el baño Espejo para chequearse la piel Stander: 1 hora/día mínimo a partir de los 10-12 meses de edad. Manejar con controles manuales Aprender transporte público
L2 L3	Flexores de la cadera 3/5 Aductores de la cadera 3/5  Extensores de la rodilla 3/5	Escoliosis, Uso excesivo de los UE Hiperlordosis lumbar Subluxación de la cadera Dislocación de coxa valga-cadera Disminución de la densidad ósea Fracturas <b>Contracturas:</b> <b>Cadera:</b> flexión <b>Rodilla:</b> flexión, extensión <b>Pie:</b> tendón del talón, pie zambo	Férula de abducción de cadera nocturna <b>Temprano:</b> Bipedestador, (10 meses de edad y hasta 2 años) <b>Luego:</b> Stander, RGO, HKAFO, KAFO (si los cuádriceps tienen menos de 3/5 de fuerza) L3-5 Puede abordarse temporalmente mediante cables de torsión o correas de derotación	<b>Comunidad:</b> silla de ruedas + cojín <b>Casa:</b> Stander: 1 hora/día mínimo <b>Temprano:</b> puede usar andadera o muletas <b>Luego:</b> silla de ruedas en casa
L4 L5	Flexores medial de la rodilla 3/5 Dorsiflexor del tobillo 3/5  Abductores de la cadera (débil) 2/5 Flexores laterales de la rodilla 3/5 Inversores del tobillo 3/5 Extensores largos del dedo del pie (palpe en el tobillo)	Hiperlordosis lumbar Coxa valga <b>Contracturas:</b> <b>Cadera:</b> flexión <b>Rodilla:</b> flexión (evitar agacharse) <b>Pie:</b> • Calcáneo progresivo (tendón del talón apretado) • Calcaneovalgus • Equinovarus–Pie zambo • Talus Vertical Paralítico	Férula de abducción de cadera nocturna <b>Temprano:</b> Bipedestador <b>Luego:</b> RGO, HKAFO, KAFO, AFO, (L3-L4 CCAFO) L4-5 El caminar con pie varo y los glúteos débiles pueden abordarse temporalmente con cables de torsión o correas de de rotación Considerar falla de válvula y/o el síndrome de cono anclado (medula anclada)	<b>Comunidad:</b> silla de ruedas, andadera, muletas, bastón Tendones isquiotibiales mediales fuertes necesarios para la marcha en la comunidad <b>Hogar:</b> a temprana edad puede que no se necesite soporte <b>Luego:</b> puede que se necesite soporte para las extremidades superiores
S1 S2	Abductores de la cadera 3/5 Extensores de la cadera (débil) 2/5 Flexores plantares (débiles) 2/5  Extensores de la cadera 4/5 Flexores plantares 3/5 Flexores del dedo del pie 3/5	Monitoreo de caderas <b>Contracturas:</b> <b>Pie:</b> • Calcaneus (tendón del talón apretado) • Calcaneovalgus • Pes Cavus • Pie zambo • Arañazo del dedo del pie (flexión) • Úlceras en el talón/pie	AFO, SMO (ortesis supramaleolar), inserciones de calzado o sin ortesis S1-2 Caminar de pie valgo El uso de muletas puede disminuirlas fuerzas en valgo en la rodilla y también mejorar la resistencia	<b>Comunidad:</b> caminando con andadera, muletas, bastón. Golpe de glúteo o marcha de Trendelenburg ayudado por bastón o muletas. Alternativas para distancias largas: silla de ruedas liviana, bicicleta, scooter <b>Hogar:</b> Puede que no se necesite soporte.
S3-5	Toda actividad muscular + función intestinal/urinaria pueden ser normales	Ninguna	Ninguno o inserciones de calzado	Ninguna

**Muscle grades:** 5 = normal  
4 = bien  
3 = justo  
2 = mediocre  
1 = rasto

**Flexión** = doblar  
**Extensión** = enderezarse  
**Aducción** = moverse hacia  
**Abducción** = alejar

**Invertir** = moverse adentro  
**Dar Vuelta** = moverse afuera  
**Medial** = interior  
**Lateral** = exterior

**T** = torácico **L** = lumbar **S** = sacral **O** = orthosis **RGO** = reciprocating gait orthosis  
**H** = cadera **K** = rodilla **A** = tobillo **F** = pie **CC** = control de agacharse  
**Marcha** = estilo de caminar **Coxa** = cadera **Calcáneo** = talón **Talus** = tobillo  
**UE** = extremidades superiores/brazos **LE** = extremidades inferiores/piernas

Esta información no constituye consejo médico para ninguna persona. Como los casos específicos pueden cambiar de la información general presentada aquí, la SBA aconseja a los lectores que consulten a un médico calificado u otro profesional en forma individual.

Editores Contribuyentes: **Tim Brei, MD and Liz Kelly, PT**

Esta tabla fue adaptada con permiso de un folleto educativo titulado "Level of SB Function" escrito por Timothy Brei, MD and Liz Kelly, PT. "Level of SB Function" está disponible en el sitio web de la Asociación de Espina Bífida en: <https://spinabifidaassociation.org/wp-content/uploads/2015/07/HOW-SB-LESIONS-IMPACT-DAILY-FUNCTION1.pdf>

# Soluciones de Diseño Adaptado



# Amelia and Reiven

Amelia y Reiven necesitan poder sentarse recto para comer y jugar por períodos cortos de tiempo, pero también necesitan una posición más relajada para descansar. Sus padres necesitan que su sistema de asientos sea compacto y fácil de manejar. Los resultados: asientos que se ajustan exactamente a las dimensiones de cada niño, con una base de soporte. El asiento se puede colocar en la base de soporte en tres posiciones diferentes, dependiendo del nivel de inclinación que se desee.



Amelia and Reiven both need to be able to sit upright to eat and to play for short periods, but also need a more relaxed position to rest and regroup. Their parents need for their

seating system to be compact and easy to handle. The results: seats that exactly fit each child's dimensions, with a supporting base. The seat can be placed on the support

base in three different positions, depending on the level of inclination that is desired.



# Crystal

Crystal estaba usando un stander móvil para competir con su hermana gemela, pero recién necesita renunciar a cargar peso por un tiempo mientras espera cirugía. Crystal es una niña activa en movimiento, entonces ella necesita algo de movilidad para mantener su fuerza y flexibilidad, ¡pero también para divertirse! Hemos diseñado un tablero con ruedas con protectores para proteger sus dedos de las ruedas, y los bordes laterales para mantenerla bien posicionada con su boca abajo. Crystal puede moverse con su boca abajo, mientras fortalece la parte superior de su cuerpo y mantiene la flexibilidad en sus caderas y rodillas. El tablero con ruedas fue construido con ruedas que costaron \$3 y algunos pedazos de madera contrachapada y pino, con la parte superior, laterales y protectores hechos de cartón.

Crystal was using a mobile stander to keep up with her twin sister, but recently she needs to forego weight-bearing for a while as she awaits surgery. Crystal is an active child on the go, so she needs some mobility to maintain her strength and flexibility, but also to have fun! We have designed a scooter board with guards to protect her fingers from the wheels, and lateral borders to keep her well positioned on her belly. Crystal can zoom around on her belly (boca abajo), while building strength in her upper body and maintaining her flexibility in her hips and knees. The scooter board was built with casters which cost \$3 and some scraps of plywood and pine, with the top, laterals and guards made from cardboard.



# Jon Jairo

Jon Jairo usa un cochecito como su principal medio de transporte afuera del hogar. Él ha usado el cochecito desde que era un bebé y ahora, a los 11 años, él estaba posicionado en el cochecito con una sábana y sentado en una posición apretada, constantemente en peligro de extenderse fuera del asiento. El desafío del proyecto fue que Jon Jairo es demasiado grande para el cochecito y que su familia necesitaba poder plegar el cochecito para transportarlo en el autobús. La solución era hacer un asiento plegable que pudiera doblarse

cuando se dobló el cochecito, insertar una cuña debajo del asiento para que sus pies no golpeen las ruedas, y para proporcionar suficiente estabilidad para poder sentarse recto. ¡Un cinturón de seguridad y algunas correas de pierna completan el proyecto, y Jon Jairo está en movimiento!

Jon Jairo uses a stroller as his main means of transportation outside the home. He had used the stroller since he was a baby and now, at age 11, he was tied into the stroller with a bedsheet and

sitting in a cramped position, constantly in danger of extending himself out of the seat. The challenge of the project was that Jon Jairo is too large for the stroller and that his family needed to be able to fold the stroller to transport it on the bus. The solution was to make a foldable seat that could double up when the stroller was folded, to insert a wedge under the seat so that his feet did not hit the wheels, and to provide enough stability so that he could sit upright. A seat belt and some leg straps completes the picture, and Jon Jairo is on the move!



# Sebastian

Sebastián puede sentarse recto en su nuevo asiento de cartón de forma muy cómoda durante cortos periodos de tiempo. Pero es difícil para Sebastián estar cómodo acostado porque sus piernas se cruzan, la cabeza le empuja hacia atrás, y su cadera es dolorosa. Sebastián está más cómodo en una posición donde está acostado de lado, cuando una pierna está doblada y la otra está recta. Con bloques firmes de esponja y con correas acolchadas para mantener esta posición, Sebastián puede relajarse y su mamá también puede relajarse en lugar de tener que reorganizar constantemente las almohadas y correr en su ayuda cuando se pone en una posición incómoda. Él puede interactuar con su hermano con los ojos y las manos hacia adelante.

Sebastián can sit upright in his new (cardboard) seat very comfortably for short periods. But it is hard for Sebastián to be comfortable lying down because his legs cross, his head pushes back, and his hip is painful. Sebastián is more comfortable in a side-lying position, when his upper leg is positioned bent and his lower leg straight. With firm foam blocks and with padded straps to maintain this position, Sebastián can relax and his mom can relax too rather than needing to constantly rearrange pillows and rush to his aid when he gets himself in an awkward position. He can interact with his brother with eyes and hands forward.



# Creando soluciones Compartiendo información Construyendo comunidad

# Creating Solutions Sharing Information Building Community



6  International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (IFSBH)  
<https://www.ifglobal.org/en/>

1  Adaptive Design Association NYC  
Asociación de diseño adaptativo NYC  
[Adaptive Design.org/learning-library](https://AdaptiveDesign.org/learning-library)

7  Association for Spina Bifida and Hydrocephalus (APEBI) - Argentina  
<http://www.apebi.org.ar/>

2  Facebook Local/Global Adaptive Design Forum  
<https://www.facebook.com/Adaptivedesignforum/>

8  Building Local/Global Spina Bifida Communities Map  
<https://www.zeemaps.com/>

3  Instagram - Building Local/Global Spina Bifida Communities  
<https://www.instagram.com/localglobalspinabifida/>

9  Prótesis Imbabura  
<http://protesisimbabura.com/>

10  Zoom Video Conferencing  
<https://zoom.us/>

4  Arise Adaptive Design  
<http://www.arisad.org>

11  GATE - World Health Organization  
<http://www.who.int/>

5  Spina Bifida Association  
<http://spinabifidaassociation.org>